



FOLIO POLIO

VOLUME 2, NO. 30

WINTER/HIVER 2004

Mot du Président • From the President's desk

Bonne année à tous!

J'espère que vous avez eu une bonne fin d'année et, de la part de l'Association Polio Québec, je vous souhaite une formidable année 2004!

Du côté de l'Association, nous avons eu une très bonne année...

Notre association avec les Timbres de Pâques/Marche des dix sous a été très fructueuse. Ils se sont occupés pour Polio Québec des nombreuses tâches et projets essentiels.

Nous avons établi des liens avec une nouvelle organisation, fondée en Ontario, Polio Canada. Leur rôle consiste à apporter un soutien aux groupes autonomes à travers le Canada et de les aider à consolider leurs liens. Deux de nos membres du conseil d'administration ont eu l'occasion de participer à une convention utile en Ontario, où ils ont rencontré des représentants de groupes oeuvrant dans d'autres provinces.

Nous avons organisé plusieurs rencontres sociales intéressantes au cours de l'année qui ont permis aux membres de partager leurs expériences et de se connaître. Nous avons tenu notre assemblée régionale à Val David un bel après-midi d'été en juin dernier. Les conférenciers ont discuté des problèmes physiques et émotionnels affectant notre groupe et l'un d'eux nous a inspiré avec un témoignage touchant.

En octobre dernier, nous avons tenu notre assemblée annuelle à Longueuil. Ce fut un succès total. Plus de 50 personnes se sont jointes à nous. Ce n'était pas simplement une réunion d'affaires ! La docteure Trojan nous a donné une mise à jour sur le travail effectué à la clinique post-polio et nous avons eu droit, à une démonstration "live" des bénéfices d'une nouvelle orthèse (Stance Control)- courtoisie de Slawners. Après l'assemblée officielle, les invités ont eu droit à un repas complet accompagné de musique interprétée par des chanteurs québécois. La salle était décorée à l'occasion de l'Halloween; l'ambiance était formidable !

En 2003 nous avons réaffirmé notre vision *d'être la meilleure source d'aide possible au Québec pour les personnes concernées par la polio*. Cette année, nous nous sommes engagés à la concrétiser. À cet effet, nous avons formé quatre comités qui oeuvreront à la réalisation des diverses facettes de la vision. Avec votre participation et votre appui, nous sommes convaincus du succès à l'horizon. Présentement, par exemple, nous sommes affairés à finaliser les activités du *mois de la sensibilisation de la polio* au Canada, soit le mois de mars. Un des événements importants sera le lancement de notre nouveau livre, en anglais cette fois, *Walking Fingers*- Restez à l'écoute !

Mario Di Carlo
Président

Nous apprécierions vos suggestions, commentaires et questions– We would appreciate your suggestions, comments and questions.
Via internet : polioquebec@hotmail.com

Happy New Year!



Hope you had a good year-end and, on behalf of the Polio Quebec Association, I wish you a great 2004!

Well, the Association had a good 2003...

We enjoyed a rewarding partnership with Easter Seals/March of Dimes. They have significantly supported our Association with numerous tasks and projects.

We established a new collaboration with Polio Canada: a recently established organization birthed in Ontario. Their role is to support local polio groups across the country and help strengthen networking between the independently run provincial groups. Two of our board members had the opportunity to attend a productive seminar in Ontario, joining representatives from other provincial groups.

We organized several successful social gatherings throughout the year; attendants shared with and learned from one another. We held a productive regional meeting in Val David last June, during a beautiful summer afternoon. Speakers addressed physical and emotional issues while also inspiring the audience with a personal story.

The annual business meeting held last October in Longueuil was a total success. More than 50 people attended. This was not just a business meeting! We had the pleasure of hearing Dr. Trojan give an update on the post-polio clinic work, and witnessing the benefits of a new leg brace, called Stance Control, courtesy of Slawners, with a live performance of a user. After the meeting, attendees were treated with a copious sit-down dinner with live music performers in an enchanting room decorated in the occasion of Halloween. The ambiance was astounding!

As we affirmed our vision *to be the best possible source of help in Québec for people affected by polio* in 2003, we are more determined than ever to materialize it during the course of 2004. To achieve this goal, four committees were formed last fall, each working on various facets of the vision. We covet your participation and input as we look forward to a new fantastic year. For starters, we are in the midst of finalizing activities for the *Polio Awareness Month* in Canada taking place, as usual, in March. A major highlight will be the launch of a new book, in English, called *Walking Fingers* – Stay tuned!

Mario Di Carlo
President

Tel : (514) 866-1969 – ou/or 1-800-263-1969



INVITATION

L'hiver était long cette année. Venez fêter l'arrivée du printemps en nous accompagnant pour un dîner social, dimanche le 18 avril à 17h au Restaurant Score. Au 5250 Sherbrooke est. Nous espérons vous voir en grand nombre. Téléphonez à Helen D'orazio au 514-626-6596 pour confirmer votre présence avant le 7 avril.

Got the winter blues. Come and celebrate the end of winter and warmer weather by joining us for lunch on Tuesday March 30th at 1 p.m. at

IMPORTANT

Y aurait-il parmi vous des personnes intéressées à se présenter au Conseil d'Administration de Polio-Québec?

C'est facile : Faites-vous connaître, communiquez avec nous en envoyant votre curriculum vitae à l'adresse de Polio-Québec au soin du président, Mario Di Carlo. Nous avons besoin de vous, n'oubliez pas!!!!

*Somebody wants to become a member of the Board of Director of Polio-Quebec.
Easy – Let us know! Send your CV to Mario Di Carlo, President, Polio-Quebec's address*

Contents/Contenu

- Mot du Président/From the President's desk.
- Polio Quebec Annual General Meeting and Hi-jinks by S. Aitken
- L'Assemblée annuelle de Polio-Québec, Octobre 2003 signé S.Aitken traduit par A. Lambert
- Témoignage -Rolande Savoie, CND
- Polio Story - Mario Di Carlo
- Reportage d'un voyage au Macchu Picchu - de Raymond Dumais
- Book Review of "Polio and Post-Polio Syndrome" by Daria A. Trojan, MD - et traduction Andrée Lambert
- Polio-Canada Convention -summer 2003 - by/par Stewart Valin
- Carte d'accompagnateur - Disability Travel Card - Timbres de Pâques/ Easter Seals
- Le corps qui fait mal et le positionnement - Pierrette Laperle
- Vignette d'Accompagnement Touristique VAT / ICS Tourist and Leisure Companion Sticker
- WALKING FINGERS -new book publication - Edited by Sally Aitken, Helen D'orazio and Stewart Valin

POLIO QUEBEC

C.P. 1030 SUCC. B
MONTREAL, QC
H3B 3K5

Tel.: Montreal: 514-866-1969
Region: 1-800-263-1969
www.polioquebec.org
polioquebec@hotmail.com

Folio Polio est publié deux fois par année par Polio-Québec

Folio polio is published twice a year by polio-québec

Imprimerie/Printer ANLO INC., Westmount, Québec

Rédaction/Editors : Andrée Lambert, Sally Aitken, Roland Larivière

Polio Quebec Annual General Meeting 2003 and Hi-jinks

By Sally Aitken January 2004

There were many highlights to our October 18 Annual General Meeting this year. We did almost everything differently. For starters, we met on the South Shore in Longueuil at the very accessible Foyer St. Antoine. Because Hallowe'en was around the corner, many members came disguised. Beautiful Andrée Lambert dressed as a gypsy and Roland Larivière, her pirate partner, took care of all the details so that everything ran smoothly. The Treasurer's report prepared and delivered by Francesco Pignatelli and audited by Soken Taing, showed that our financial position and records are in good order, Mario Di Carlo, the President delivered an upbeat speech about the past year and the ambitious plans for the future and Dr. Daria Trojan brought us up-to-date on the Polio Clinic at the Montreal Neurological Hospital, *She reported that in the year 2002 there had been 509 visits to the clinic, of which 94 were new patients. The new patients are first screened by neurologist Diane Diorio. She determines whether there is a need for further treatment. Dr. Trojan also mentioned the ongoing research whose results would be forthcoming.* Of particular interest, however, was a new device for a leg brace – the **Stance-Control Knee** – which when demonstrated invoked amongst many of the attending leg-brace users fantasies of being able to “dance on the moon”.



Simon Slawner explained in simple terms how it worked.– as soon as the heel touches the ground the knee locks and therefore the patient avoids the characteristic limp of those wearing the traditional straight-legged brace. It is a knee device designed for people who have knee instability due to quadriceps weakness or absence, and results in a more normal and energy-efficient gait than the traditional locked knee joints. :It prevents knee collapse regardless of flexion. From the flyer one learns that the stance control knee joint can be triggered by weight bearing or joint motion, according to the patient's needs. This knee joint provides three operating modes: automatic stance control, free motion and manual lock. It is suitable for metal, thermoplastic, laminated and hybrid braces. Its fabrication and adjustments are straightforward and require no expensive special tooling and can be used with bilateral knee paralysis or paresis. Pictured here is **George Cool**, who demonstrated with impressive confidence how the brace worked for him – a display of agility and strength despite his polio. If you have access to internet, dial up www.stancecontrol.com for more information, then get in touch with J. Slawner ltée at 514 731 3378. A cautionary note: because this is a very new device, it is NOT covered by Medicare. It costs over \$6,000 and is covered by some private insurance policies.

When the show-and-tell was over we all gathered for a glass of wine, after which some went home. About 50 stayed and had a celebratory Hallowe'en dinner, many in fancy dress as you can see from the adjoining pictures. Dinner was first class and even included door prizes. The big winner Bernard Lalande won two first-class train tickets on the Montreal-Windsor Corridor, thanks to Via-Rail. The fanciful table centers were given to the person at the table whose birthday was the closest to Hallowe'en. The extra treat of the evening was the musical contribution of Gilles Fournier and Jacinthe Ouellet Once again, un grand merci to Andrée Lambert and Roland Larivière for organizing a very special finale to our Annual General Meeting 2003.

Sally Aitken
January 2004

Opinions expressed in this Folio are those of their authors and do not necessarily represent those of the Quebec-Polio Association. If you have medical problems please contact your doctor.

RECHERCHE D'EMPLOI – MEMBRE DU C.A. GRATIFIANT!!!
JOB SEARCH FOR BOARD MEMBERS – SELF-REWARDING!!! Contact Sally A. – tel. 514 932 6092
L'ASSEMBLÉE ANNUELLE DE POLIO-QUÉBEC, OCTOBRE 2003

Signé Sally Aitken – Traduction Andrée Lambert

Tout à été différent cette année, lors de l'assemblée annuelle de Polio-Québec, le 18 octobre 2003. Cela s'est déroulé sur la Rive Sud, à Longueuil, au Foyer St-Antoine (nommé dorénavant la Maison Gisèle Auprix St-Germain) Un endroit tout à fait accessible.Cette maison donnée, il y a dix ans à l'Association de la Sclérose en Plaques, par la congrégation des Soeurs Grises, fait partie du patrimoine de Longueuil. On y accueille des personnes à mobilité réduite, pour des activités tant sociales que culturelles et même en santé (des massages du Tai-chi etc). Parce que c'était près de l'Halloween, plusieurs personnes se sont déguisées. Andrée Lambert en gitane et son conjoint Roland en pirate, ont pris soin d'organiser l'évènement et de voir à tous les détails, soutenus ça va de soi par le comité organisateur.

Lors de l'Assemblée, Francesco Pignatelli trésorier, nous a présenté son rapport financier contresigné par Soken Taing. Nos finances sont en bon état. Mario de Carlo, notre président, nous a présenté à son tour son rapport de l'année, faisant part de nos réalisations et de nos projets futurs. Quant au Dre Daria Trojan, elle nous a présenté son rapport sur la Clinique Post-polio de l'hôpital Neurologique de Montréal. En 2002, il y a eu 509 visiteurs à la clinique, avec un total de 94 nouveaux patients. Les nouveaux patients sont d'abord vu par la Dre Diane Diorio neurologue qui détermine s'il y a un besoin pour d'autres traitements. La Dre Trojan nous a aussi mentionné les recherches qui se poursuivent et donc les résultats viendront plus tard.

Grâce au Dre Trojan, nous avons eu une magnifique démonstration d'un nouveau type d'orthèse fémoropédieuse. Cet appareil est fabriqué pour les personnes souffrant d'un manque de contrôle du genou, dû à la faiblesse ou à l'absence complète de force des quadriceps. Cette présentation a rappelé à ceux qui utilisent des orthèses leur rêve d'antan, c'est-à-dire : **être capable de danser toute la nuit.**



Monsieur Simon Slawner nous a brièvement expliqué le fonctionnement de cet appareil, nommé le SCOKJ (Stance Control Orthotic Knee Joint) : aussitôt que le talon touche le sol (phase d'appui), le genou se barre en extension; mais lorsque le pied n'appuie plus au sol (phase d'oscillation), le genou devient libre, évitant ainsi le boîtement caractéristique des orthèses rigides traditionnelles, qui gardent le genou bloqué en extension en tout temps, sauf lors de la position assise; il en résulte donc une démarche plus normale et efficace énergiquement.

En lisant la littérature, on apprend que cet appareil peut fonctionner soit en se servant de son poids, soit par le mouvement de l'articulation de la cheville, selon les besoins de la personne. Le SCOKJ permet trois modes d'opération : 1. contrôle de démarche automatique, 2. mouvement libre, et 3. en mode barré. Le système peut être installé sur une orthèse en métal, en thermoplastique, laminé ou hybride. Sa fabrication et les ajustements sont simples et ne requièrent aucun outil dispendieux ou compliqué. On peut l'employer lors d'une parésie ou paralysie unilatérale ou bilatérale du membre amoindri. Sur les photos, nous voyons **George Cool**, qui nous fait la démonstration de comment cet appareil l'aide à marcher. Il présente une démarche agile et ferme, malgré la polio.



Pour plus d'information vous pouvez contacter le laboratoire J. Slawner Ltée au 514-731-3378 ou la compagnie Horton sur le web au www.stancecontrol.com.

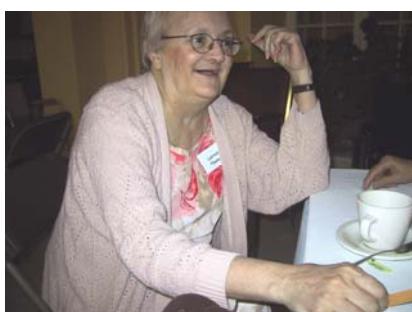
Notez que cet appareil étant assez nouveau, il n'est pas couvert par la Régie de l'assurance-maladie. Il coûte plus de 6,000\$, mais peut être couvert par certaines assurances privées.

RECHERCHE D'EMPLOI – MEMBRE DU C.A. GRATIFIANT!!!
JOB SEARCH FOR BOARD MEMBERS – SELF-REWARDING!!! Contact Sally A. – tel. 514 932 6092

L'ASSEMBLÉE ANNUELLE DE POLIO-QUÉBEC, OCTOBRE 2003 (suite)

Après cette démonstration et la levée de l'assemblée annuelle, toutes les personnes présentes ont pris un verre de vin ensemble; quelques personnes sont retournées chez elles. Nous étions autour de 50 personnes pour fêter ensemble autour d'un bon repas, vous pourrez le voir sur les photos. Nous avons également eu droit à de magnifique prix de présence. M. Bernard Lamarre et son épouse ont été les heureux gagnants du prix le plus important, soit 2 billets de train en première classe dans le corridor Windsor, gracieuseté de Via Rail. Les centres de tables de fantaisie, ont été remis à la personne dont l'anniversaire était le plus près de l'Halloween. Le p'tit extra de la soirée a consisté en un tour de chant avec Gilles Fournier et Jacinthe Ouellet. La soirée s'est terminée aux environ de dix heures trente.

WHAT A PARTY !!! PHOTOS-SOUVENIR- QUELLE FÊTE !!!



RECHERCHE D'EMPLOI – MEMBRE DU C.A. GRATIFIANT!!!

JOB SEARCH FOR BOARD MEMBERS – SELF-REWARDING!!! Contact Sally A. – tel. 514 932 6092
L'ASSEMBLÉE ANNUELLE DE POLIO-QUÉBEC, OCTOBRE 2003 (suite)

GAGNANTS DE LA SOIRÉE

- WINNERS OF THE
EVENING -



Polio Story

Mario Di Carlo

January 2004

In Cattolica, a minuscule town in Southern Sicily, another young toddler, just beginning to take his first steps, became a victim of the polio virus at the age of 13 months. He was never to walk again on his own. It seems odd for most North Americans who had already been receiving the polio vaccine for years, to hear about a polio infection occurring in 1963. Nevertheless, the illness left the young boy, yours truly, with severe generalized paralysis. Everyone felt totally helpless. Not even our "Sicilian friends" with all their "ammunition" could do anything but watch and pray.



In the fall of 1964, my parents, my new baby sister and I immigrated to Montreal. My parents thought they could receive better help for me in Canada while improving the overall family living prospects. My very simple parents were totally focused on the family. Their strict and demanding approach was balanced with unmistakable expressions of encouragement, challenge and affection. Although they couldn't prevent the dreaded disease from knocking at our door and settling in, they did all they could to give me the best second chance available, including: Canada- land of opportunity and ingenuity.

I began my treatments at the Ste-Justine Hospital for Children. For years I couldn't walk and did not use assistive devices. I remember simply dragging myself on the floor or walking on all fours. I developed calluses on my fingers from the amount of time I spent on the floor. When we would go out, my parents would either carry me or use a baby carriage. How can I forget the embarrassment I felt using a carriage at the age of 4 or 5... "I'm not a baby!" I thought. As physiotherapy began, my parents were helping by following up with my exercises at

home. Unfortunately, the language barrier with the medical team made it difficult, at times, for them to fully carry out the physio appropriately.

By 6 years old, I recovered sufficient strength to begin using full leg braces and heavy metal *Canadian crutches*. I hated that. They were extremely bulky, intrusive and uncomfortable. I often preferred just being on the floor without them... I felt freer! Moreover, as often occurs with polio victims, I had developed, through the years, severe scoliosis which now forced me to also wear a rigid surgical corset. With this weighty "armor" on, I'm sure I was bullet proof! I looked like "Robocop"!

Fortunately, time has its way to help people adapt to new circumstances. As I began to wear my "armor", I developed an appreciation for my newly found *independence*. It wasn't perfect but it beat being carried or using a baby carriage. Still yet, when at home, I would try to do away with my annoying braces and corset and just use the crutches. Indeed, I had developed sufficient strength on my left leg and arms to be able to roam around with my crutches only. I was still using the rest of my *apparatus* most of the time, but by then I had become very skilled with my crutches and we became inseparable.

Before long, came the time to go to school. Although apprehensive, I was ready for the challenge. My parents found a school adapted for and dedicated to handicapped children. Everyone had a visible or invisible physical challenge. This experience taught me a new reality: I became aware that I wasn't unique in my circumstance
Polio Story - Mario Di Carlo - cont'd

and that there's always someone in a worse situation than me. I also realized that some invisible ailments can be worse than the visible ones. Yes, I saw many of my schoolmates and friends pass away in my childhood with cystic fibrosis, heart disease, brain tumors...you name it! At the end, I felt viscerally fortunate that, contrary to my friends, I was dealing with a *visible* monster and I became determined to fight it "till death do us part". And so began a journey of introspection, education and challenge.

I completed my schooling and graduated with a Bachelor's degree in Fine Arts. While still in university, I married the exceptional girl I had met two years prior. I was studying and working part-time while she had a full-time job. Within a few years of our marriage, we were blessed with three wonderful children. Soon, I completed my studies and began my career.

The positions I have held since graduation have typically been in customer service and sales. From my second year of working full-time, I quickly went up the ladder, gradually holding more and more important leadership positions in various corporations. I went from supervising 25 people to directing hundreds of people with multi-million dollar budget responsibilities. I began traveling extensively, going from meeting to meeting, working long hours and bringing work home while juggling with family responsibilities. In addition, I got involved in serving on various boards and in our church community. I was determined to push my limits!

All this was exhilarating. I thought my balancing act was pretty good; I thought the monster had vanished, until my body warned me otherwise. A few years ago, signs of deterioration began to emerge. Pain, weakness and fatigue gradually became omnipresent. I could not ignore my setback. I was losing control. The fight or flight response system kicked in and I had to react. Do I ignore the warning signs and keep going or do I gather ammunition and confront the symptoms?

In my experience with the church and spirituality, I learned some invaluable lessons. For instance, the bible declares "There is a time for everything, and a season for every activity under heaven" (Ecclesiastes 3:1). Later in that same chapter it is written "What does the worker gain from his toil?" and there is "A time to keep and a time to let go". These thoughts spoke to me. I had to put my natural (or acquired) instinct to want to push aside. I realized my life style was hurting me. I had to let some things go. I began releasing some of my extracurricular activities. That wasn't enough, the symptoms were still there.

Recognizing the inefficacy of my actions, I initiated to actively seek medical attention. A series of tests and treatments were prescribed. Eventually, the treatment included the use of a scooter, installation of an elevator in the home and a more radical change in life style: let go of my work. That was probably one of the most challenging times of my life. It was quite a sudden deceleration for a car going full speed! At the time of this writing, I have been on a leave of absence for a year, during which I have received many treatments and a surgical intervention. An ancient proverb affirms "a cheerful heart is good medicine" and so I try to take a daily dose or two of this concoction.

I am indebted to my family and friends for their patience, affection and support. I feel honored and privileged to have served in various capacities thus far. I haven't thrown the towel yet and do not intend to do so. I am encouraged by the words of an old prophet: "The Lord will guide you always; He will satisfy your needs in a sun-scorched land and will strengthen your frame. You will be like a well-watered garden, like a spring whose waters never fail." (Isaiah 58:11)

This testimony from Mario Di Carlo is included in our new book entitled *Walking Fingers* edited by Sally Aitken, Helen D'Orazio and Stewart Valin. When you buy this book you will find many other stories as interesting as this one.

The editors
February 2004

TÉMOIGNAGE - Rolande Savoie, CND

de la fortune, celle de la gloire, celle du TEMPS . C'est la mienne .

Après avoir oeuvré dans l'éducation pendant plus de 60 ans "à plein temps". en regrettant souvent que le temps ne puisse s'allonger, se dédoubler, voilà que depuis 10 ans, je vis une retraite active, intéressante et libre. Je tiens mon TEMPS, les heures de ma journée, dans ma main, comme un bouquet de marguerites que j'effeuille, une à une, au gré de mes désirs.

Sans aucun souci matériel, je profite à plein des avantages d'une Résidence bien organisée, de la présence de compagnes aimables et cultivées, des soins d'infirmières dévouées.

Prier à mon rythme, jeter des ponts entre le Ciel et notre monde tourmenté, faire de belles lectures, écouter de la musique classique, semer de la joie avec mon coeur et mon vieux dactylo, faire de l'écoute, rendre de menus services, défiler le chapelet de mes souvenirs avec des parents, des amis, des élèves, jouir pleinement de ma lucidité, de ma mémoire, à 94 ans, quel LUXE dont je bénis la Providence!

élèves,

"Un handicap, s'il ne nous tue pas, nous fortifie: il nous enseigne le courage, nécessaire vertu pour affronter les aléas de la vie " . (1) Même si les sequelles de la polio m'ont suivie toute ma vie, même si elles restreignent de plus en plus ma mobilité et m'empêchent de sortir pour revoir la nature, le Jardin Botanique, le Biodôme, le Vieux Port, les musées, tant de beautés que j'ai admirées dans le passé, il me reste tellement de richesses à partager que je me trouve favorisée d'un grand LUXE !

"En habillant mon regard de lumière et mon coeur de silence" (2), tout en restant loin de la "télé-biberon" (3), loin de la toile d'araignée de l'Internet, j'essaie de me garder au courant de l'actualité, pour mieux orienter ma prière ..

Dans le calme de ma réclusion, j'essaie de "réenchanter la vie" (2) pour les autres et pour moi. Je ne saurais connaître l'ennui, en égrenant mes jours, au fil du TEMPS qui passe, en attente d'éternité.

(1) A. Chouraqui, une victime de la polio

(2) Jacques GrandMaison

(3) Stan Rougier

Book Review

Daria A. Trojan, MD



A new book entitled "Polio and Postpolio Syndrome," edited by Dr. Julie Silver and Dr. Anne Gawne has just been published. This book is an excellent, comprehensive, up to date, review of the current status of care of post-polio patients. It is written primarily for health care professionals. The information presented is also useful for people with previous paralytic polio, although some of the language used may be somewhat technical for non-medical personnel. The chapters are written by clinicians and researchers who are very knowledgeable in their fields. The book includes chapters on diagnosis of postpolio syndrome; evaluation of symptomatic postpolio patients; electrophysiology; pathophysiology and management of specific difficulties related to postpolio syndrome such as fatigue, pain, pulmonary dysfunction, speech and swallowing difficulties; and chapters on specific management techniques such as exercise, orthotics, energy conservation. Our team at the Montreal Neurological Institute and Hospital (with Dr. Neil Cashman, now at the University of Toronto) contributed two chapters to the book, entitled "Evaluating and treating symptomatic postpolio patients," and "Electrophysiology of postpolio syndrome."

The two editors of the book are both physiatrists who have been specifically trained in the area of the late sequelae of polio by Dr. Lauro Halstead (physician and polio survivor). I have had the pleasure of working with both of these very dedicated physicians. They have both contributed greatly to the area of polio and postpolio syndrome both in research and clinical care. Unfortunately, Dr. Anne Gawne died suddenly during the preparation of the book. The work is dedicated to her, for her deep concern and care for the health and well-being of polio survivors. At the time of her death, Dr. Anne Gawne was the Director, Post-Polio Clinic, Roosevelt Warm Springs Institute for Rehabilitation, Warm Springs, Georgia. Dr. Julie Silver is an Assistant Professor, Department of Physical Medicine and Rehabilitation, Harvard Medical School, Boston, Massachusetts, and also the Director, International Rehabilitation Center for Polio, Framingham, Massachusetts.

The book can be ordered by calling Elsevier Press at 1-800-545-2522 or visiting the International Rehabilitation Center for Polio website (www.polioclinic.org) for an online link to the publisher. It is also available at online booksellers such as amazon.com.

Au sujet du livre : "Polio and Post-Polio Syndrome" édité par les Dres Julie Silver et Anne Gawne

Daria A. Trojan, MD

Ce livre, très facile à comprendre, tout à fait à jour, fait état de tous les différents traitements pour les patients qui sont atteints du syndrome post-polio; c'est une excellente source de référence. Il a été écrit principalement pour les professionnels de la santé. Ses sources d'informations peuvent être également utiles pour les personnes atteintes d'une polio paralytique, bien que le niveau de langage puisse être très technique pour des personnes qui ne sont pas du domaine médical. Ce livre inclut des chapitres sur le diagnostic du syndrome post-polio, sur l'évaluation des symptômes, sur l'électrophysiologie, sur la pathophysiologie et sur comment composer avec les difficultés spécifiques reliées au syndrome post-polio telles : la fatigue, la douleur, le disfonctionnement pulmonaire, la difficulté d'avaler et celle d'élocution. Il ya des chapitres spécifiques sur les techniques de "management" de l'exercice, de la conservation de l'énergie, sur les orthèses etc. L'équipe de l'Institut de Neurologie de Montréal (ainsi que le Dr Neil Cashman maintenant à l'Université de Toronto) ont contribué à deux chapitres du livre intitulés : "Évaluation et traitement des patients post-polio symptomatiques" et "l'Électrophysiologie du syndrome post-polio"

Les éditeurs du livre sont deux physiatres entraînées spécifiquement dans le domaine des séquelles tardives de la polio par le Dr Lauro Halstead (physiatre spécialiste dans ce domaine) J'ai eu le plaisir de travailler avec ces deux médecins dédiés. Elles ont toutes deux contribué largement à la recherche et au soins cliniques dans le domaine de la polio et du syndrome post-polio. Malheureusement la Dre Anne Gawne est décédée soudainement durant la préparation de ce livre. Ceci est dédié à sa mémoire, pour son engagement envers la santé et le mieux être des survivants de la polio. Au moment de son décès, la Dre Anne Gawne était Directrice de la Clinique Post-Polio, au Roosevelt Warm Springs Institute for Rehabilitation, Warm Springs, Georgia. La Dre Julie Silver est assistante professeur au Département de Médecine Physique et Réhabilitation, au Harvard Medical School, à Boston, Massachusetts et Directrice du International Center for Polio à Framingham, Massachusetts.

On peut le commander chez : Elsevier Press, au numéro 1-800 545-2522 ou en visitant le site internet du International Rehabilitation Center for Polio (www.polioclinic.org), Il est aussi disponible sur les sites webs tel que amazon.com.

Polio-Canada Convention - summer 2003

By Stewart Valin



The Polio Canada Leadership Training Conference, 2003 was held at the Brock University Conference Centre in St. Catherines, Ontario, from August 24th to 28th, 2003. Under the direction of Kim Dowds, the Conference focused on two principal themes: The improvement of programmes and resources for polio survivors, and our contribution to the eradication of polio around the world.

Through workshops, presentations and personal banter, the conference successfully established new levels of motivation and determination that will eventually improve the local and global situations for polio survivors and eradication of the disease.

Principal People: *From the Ontario March of Dimes organization:* Kim Dowds (conference leader), Corey Berry, Peggy Mann, Carrie Callaghan

Speakers: Dr. Marcia Falconer (virologist), Dr. Bob Scott (Polio Plus, Rotary International), Dr. Sean Gilchrist (Aventis Pasteur), Navaz Parekh (WHO), Gaile Lacy (BC PPASS).

Of note, Gilchrist spoke about the realities of receiving polio vaccinations contrasted against the unsubstantiated anti-vaccination myths. Aventis Pasteur is a vaccine manufacturer deeply involved in the global eradication of the polio virus. The company has donated millions of vaccine doses for global immunization, and he made it very clear that vaccination programmes should not be stopped by anti-vaccine rhetoric.

One of the workshops focused on Polio Awareness Month, which is in March. There was a brain storming session to come up with ideas on how to make the general population more aware of Post Polio Syndrome and polio eradication. We found that it is going to be very important to have public figures from different walks of life to take up the cause and promote the goals of our local and national polio organizations.

...Cont'd

Canada Convention - summer 2003

The Polio Ambassador Program and Initiative: PAPI, was probably *the best concept brought to the conference by Kim Dowds.* PAPI would be a network of volunteers living the polio vision twenty-four hours a day, seven days a week. Regional, provincial and national organizations would provide the Ambassadors with training, materials and support needed to bring the polio vision to the community. The ultimate objectives, of course, would be to elevate public awareness about Post Polio Syndrome, inform polio survivors about the support networks, and to participate in the global efforts to destroy the virus.

Polio Canada has expressed a willingness to coordinate the Ambassador program whereby they would establish a national registry of Ambassadors, fund the project, make media materials available and establish an Ambassador recognition program

All in all, the conference was very successful in generating information, ideas, and motivation that was relevant to improving support for polio survivors and eradicating the poliomyelitis virus. Significantly, the leaders were successful in generating momentum for a new program to support and recognize Polio Ambassadors. I recommend that interested people seriously consider attending future Polio Canada Leadership Training Conferences.

Convention de Polio-Canada - été 2003

Par Stewart Valin

La Convention de Formation pour les dirigeants de Polio-Canada a eu lieu au Centre de Conférences de l'Université de Brock à Ste-Catherine en Ontario, du 24 au 28 aout 2003, sous la direction de Kim Dowds. Les deux thèmes principaux de la convention portaient sur l'amélioration des programmes et des ressources pour les survivants de la polio au Canada ainsi que sur notre contribution à l'éradication de la polio à travers le monde.

Grâce à des ateliers, des présentations et de l'animation amusante, la convention a su établir avec succès de nouveaux niveaux de motivation et de détermination pour aider à améliorer localement et globalement le sort des personnes ayant eu la polio.

Les personnes ressources étaient :

La Marche des Dix Sous de l'Ontario :Kim Dowds (responsable).Corey Berry, Peggy Mann, Carrie Callagan

Les conférenciers : Dr Marcia Falconer (virologue) Dr Bob Scott (Polio Plus, Rotary International), Dr Sean Gilchrist (Aventis Pasteur) Navaz Perekh (WHO), Gail Lacy(BC PPASS) .

Point important à souligner : le Dr Gilchrist a sensibilisé l'auditoire, à l'importance de recevoir "les vaccins contre la polio" et de ne pas se laisser influencer par le mythe anti-vaccin.Aventis Pasteur est un fabricant de vaccins profondément impliqué dans l'éradication globale du virus de la poliomyélite. La compagnie a donné des millions de doses de vaccin pour l'immunisation globale.

Un des ateliers portait sur le mois de concientisation 2004 (mars). Il y a eu un "brain storming" sur la façon de faire prendre conscience à la population en général, de la problématique de la polio. Nous avons trouvé important d'avoir un ou des porte-paroles populaires (des vedettes dans différents domaines), pour soutenir notre cause.

Un des ateliers des plus intéressant et significatif a été celui nommé "Ambassador Program Initiative on Polio"(APIP) L'APIP devra identifier les individus qui favorisent et vivent une vision pour un monde meilleur (24 heures sur 24, 7 jours par semaine) pour les survivants de la polio ainsi que pour l'éradication du virus. L'objectif de l'APIP est d'améliorer la vie de tous. Les organismes régionaux, provinciaux et nationaux fourniraient aux ambassadeurs la formation, le matériel et le support nécessaire pour faire connaître la polio et le syndrome post-polio à la communauté, pour informer les survivants de la polio, des réseaux de soutien et de participer à l'effort global d'éradication de la maladie. Cet atelier a été présenté par Kim Dowds; à tous ceux qui sont intéressés par le Programme Ambassadeur, on suggère de surveiller les prochaines formations données par Polio-Canada.

REPORTAGE
D'UN VOYAGE INOUBLIABLE AU MACCHU PICCHU EN 2003
DE RAYMOND DUMAIS



avons vu le désert qui longe le Pacifique, puis la montagne, à 4700 mètres d'altitude, et la jungle dite la selva i.e. l'Amazonie. Nous étions 9 dans un petit autobus. Tous et chacun devait faire son devoir d'état. Le voyage s'est déroulé comme par enchantement. Je me savais un poids lourd à porter tout au long du voyage mais tous s'organisaient afin que je voie tout ce que tous voyaient. Les musées, les huaca (temples) faits en adobe (brique de terre séchée), les forteresses, les plus beaux sites archéologiques du pays, Cusco (la capitale Inca) et Machu Picchu la ville construite au sommet d'une montagne, site qui fait parti du patrimoine mondial. J'ai visité ces lieux aussi merveilleux qu'inaccessibles. Mes enfants et mes amis, avec le temps, sont devenus des athlètes. Les visiteurs du Machu Picchu, en particulier, s'étonnaient de me voir si haut perché. Certains, songeurs, me faisaient le signe de la victoire. D'autres, moins conscients de la réalité, me disaient "mais c'est formidable, les lieux sont accessibles!" alors que tout est construit en paliers. Il fallait voir les goûtes de sueur au bout du nez des porteurs.

Le 1961-09-16, j'étudiais à l'école normale. Ce jour là, à 24 ans, le virus de la poliomyélite fit de moi un quadraplégique à vie. J'ai passé 17 jours dans le poumon d'acier à l'hôpital Pasteur où j'ai vécu un an couché. (En suis-je le dernier survivant?). Puis, durant quelques mois, à l'Institut de réadaptation de Montréal, on a tenté de me redonner mes habiletés de sportif. Ce fut peine perdue. On a jugé que j'étais irrécupérable. L'ambulance me débarqua à St-Borromée. Au lieu d'y croupir, je me suis inscrit à l'université pour, finalement, y entreprends une maîtrise. J'ai fait carrière aux Archives nationales du Québec. Père de 4 enfants, je travaille afin de pourvoir à leur formation.

Un bon jour, ma femme et mes enfants, de 18 à 26 ans, me dirent "le voyage forme la jeunesse et, toi, tu rajeuniras tes vieux jours. C'est ainsi que, guidé par un archéologue péruvien (qui a participé à la restauration du Machu Picchu) ami de la famille, nous avons visité le Pérou durant 5 semaines. Sans perdre une heure, nous



J'ai pleinement conscience que je suis un des très rares privilégiés de la planète à avoir fait un pareil voyage. Cette preuve d'amour des miens m'a davantage rajeuni, moi qui, lentement acceptais de vivre un peu tristement mes derniers jours. Ce voyage merveilleux m'incite à renouer avec les voyages et les défis. Et voilà que je suis envahi par le désir d'entendre Wagner à Bayreuth, de voir l'Ermitage et de revoir l'Amazonie et ses forêts grouillantes de vie. Plus on s'approche de la fin, plus la vie devient importante. Je vous souhaite de vivre un voyage semblable. J'ai souvent vu l'Europe mais le Pérou c'est le Pérou et le Pérou, se mérite. Il s'apprivoise. On y trouve, plus qu'ailleurs, un contact direct avec la vie des siècles et des millénaires passés.



LE CORPS QUI FAIT MAL ET LE POSITIONNEMENT

Pierrette Laperle

Le 14 janvier 2004



Qui n'a pas anticipé d'assister à un concert ou aller au cinéma sachant qu'après un certain temps, des douleurs se feront sentir aux épaules, au cou, au dos. Des douleurs qui gâtent le plaisir de l'activité et auquel va s'ajouter le temps pour l'aller et retour surtout on utilise le transport adapté.

Pour qui a des séquelles résultant de la polio a, souvent sans en prendre conscience, adopté des postures compensatoires pour rétablir un certain équilibre. S'il n'y a pas de correctifs apportés, les douleurs pourront devenir chroniques, créant des points de pression pouvant aller jusqu'à des plaies.

Le positionnement permet d'augmenter la mobilité, d'accroître la tolérance à la position assise, de réduire la pression et d'améliorer l'esthétique en renvoyant une image positive de soi : ce qui n'est pas rien.

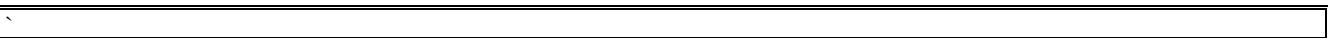
Le positionnement suite à une évaluation de la position assise, permet d'assurer un contrôle sur le bien-être physique en corrigéant, ajustant le fauteuil roulant, le siège de la voiture s'il y a lieu, le sofa, voire le banc de transfert, etc.

Après une évaluation, l'équipe des aides techniques pointera peut-être le coussin, serait-il plus élevé d'un côté qu'il conviendrait mieux à la configuration physique ou encore les repose-pieds, les appuie-bras sont-ils à la bonne hauteur, la profondeur du siège et l'angle du siège-dossier. Ce sont autant de points qui peuvent venir augmenter la tolérance, l'autonomie pour un plus grand confort et bien-être.

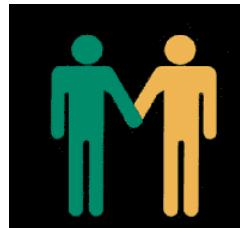
Une évaluation pour un positionnement nécessite,- bureaucratie oblige,- une ordonnance de son médecin de famille pour être vu par un physiatre afin d'avoir accès à une évaluation. Un suivi sera assuré par les professionnels des aides techniques d'un centre de réadaptation de la région. Pourquoi pas se donner les moyens pour mieux s'ajuster à son corps différent et s'y sentir à l'aise? Prendre position pour un positionnement adéquat et adapté modifie son regard sur sa réalité...

Bibliographie :

Buck Sheila B.Sc. Ergothérapeute: "De la stimulation aux solutions" Formation sur le positionnement, 38 p.



Vignette d'Accompagnement
Touristique et de Loisir
pour les personnes handicapées



Tourist and Leisure
Companion Sticker
for persons living with a disability

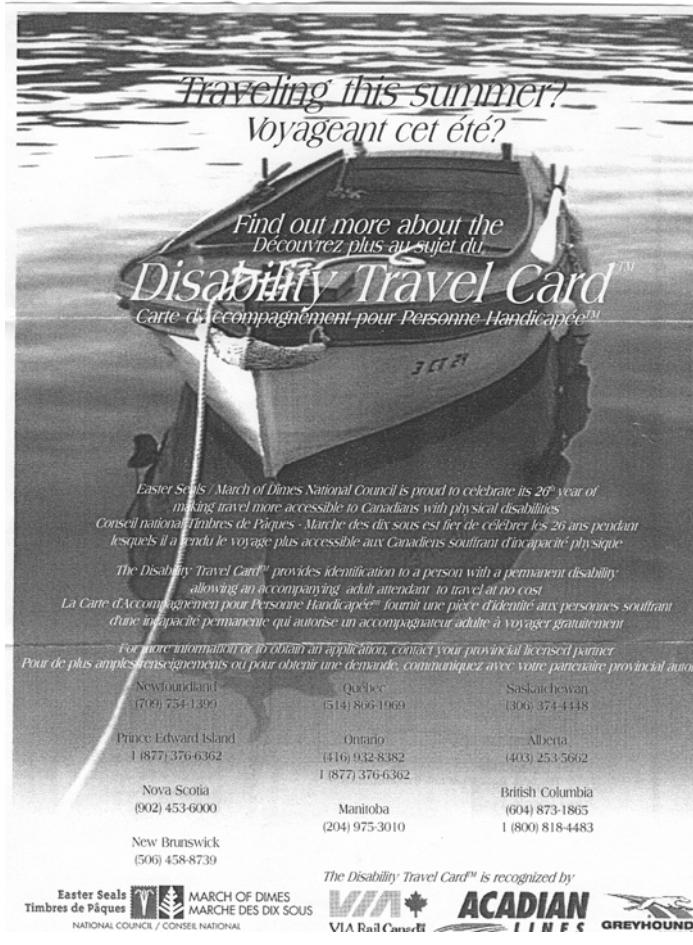
Les personnes qui doivent être accompagnées dans un lieu touristique en raison d'une déficience auditive, visuelle, physique ou intellectuelle peuvent maintenant l'être sans payer deux fois le prix d'entrée. La vignette accorde la gratuité à l'accompagnateur dans plus de 700 endroits au Québec. Parcs Québec et Parcs Canada participent notamment au programme ainsi que La Ronde. Pour plus de détails voir le site www.vatl.qc.ca

Pour faire votre demande de vignette communiquer avec Les loisirs pour personnes handicapées au 514-935-1109 ou à un centre de réhabilitation dans votre région.

The Tourist and Leisure Companion Sticker (T.L.C.S.) allows for free access for the companion of persons living with a disability, when they visit tourist and leisure activity sites, accepted by more than 700 sites, including Provincial State Parks and Parks Canada, La Ronde, Montreal Botanical Garden etc. For more details go on the web at www.vatl.qc.ca. To get your sticker, call Leisure Activities for the Handicapped at 514-935-1109 or your local rehabilitation center.

CARTE D'ACCOMPAGNATEUR – DISABILITY TRAVEL CARD™

Timbres de Pâques/Easter Seals
Marche des dix sous/March of Dimes
Conseil National/National Council



Au cours des 26 dernières années, le Conseil national et ses membres autorisés dans toutes les provinces ont remis une pièce d'identité aux personnes ayant une incapacité permanente. Il s'agit d'une carte leur permettant de voyager avec un adulte accompagnateur sans aucun frais pour ce dernier. Nous croyons que nos efforts ont permis à ces personnes d'avoir plus de liberté. La carte d'accompagnement pour personne handicapée est honorée par Via Rail, Greyhound Bus Lines (et leurs partenaires) et Acadian (Bus) Lines.

Vous pouvez obtenir des renseignements supplémentaires en téléphonant au bureau du Conseil national à Toronto, au (416) 932-8382. Les demandes d'admissibilité sont disponibles auprès de :

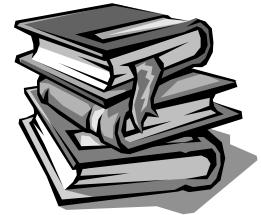
La Société des Timbres de Pâques du Québec
et La Marche des dix sous du Québec

1155, University, suite 810
Montréal (Québec) H3B 3A7
Tél. : (514) 866-1969
Téléc. : (514) 866-6124
Web : www.easterseal.qc.ca

The Disability Travel Card™ provides identification to a person with a permanent disability allowing an accompanying adult attendant to travel at no cost. Via Rail, Greyhound Bus Lines (and their partners) and Acadian (Bus) Lines. For more information or to obtain an application contact the National Council in Toronto at (416) 932-8382 or in Quebec: Easter Seals/March of Dimes

1155, University, suite 810
Montreal, (Quebec) H3B 3A7
Tel.: (514) 866-1969
Fax: (514) 866-6124
Web: www.easterseal.qc.ca

IMPORTANT NEWS
NEW PUBLICATION—MID-MARCH 2004



Walking Fingers

The Story of Polio and those Who Lived with It
Edited by Sally Aitken, Helen D'Orazio
and Stewart Valin



TWENTIETH -CENTURY HISTORY]

"It is difficult for recent generations to imagine the fear which 'infantile paralysis' or poliomyelitis engendered half a century ago. Epidemics developed throughout the world, generally during the summer months, and struck people without warning."

-Dr. Richard Cruess, former McGill Dean of Medicine

Canada's first major polio epidemic occurred in 1927. Not until the emergence of HIV-AIDS years later would an illness grip the population and preoccupy government and the medical community to such an extent. Between 1927 and 1953 (Canada's largest epidemic) poliomyelitis tended to increase not only in incidences, but also in severity. The development of the Salk and Sabin vaccines was the beginning of the end for a disease the United Nations hopes will be eradicated by next year.

Walking Fingers* tells the story of polio—its history and Canada's pivotal role in the production and mass distribution of vaccine to thousands of children, and the story of determined people and organizations (like the March of Dimes) who raised funds for immunization clinics across Canada in the late 1950s. At the core of the book are 36 poignant stories of polio survivors and their care-givers from all walks of life, including Paul Martin, Jr. Arranged in chronological order (from the date of their infection, ranging from 1923 to 1984), their accounts reveal the evolution of medical treatment in Canada over the last 80 years.

*Bookcover is Reine Belanger with a walker made by a local blacksmith, copied from a picture found in a magazine by her father (1946).

Sally Aitken is a community activist who had polio in early childhood. She served two terms as a Westmount city councillor and is the co-author of *Histoire vécue de la Polio au Quebec*.

Helen D'Orazio enjoyed a 27 -year-long career in nursing until she developed symptoms of post-polio syndrome. She now volunteers for the Polio Quebec Association.

Stewart Valin is a biophysicist. His father, James, had polio.

AN EXCERPT FROM THE BOOK

Quick implementation of the vaccine program in Canada is attributed to the Honourable Paul Martin, Sr. In 1946 he had just been appointed to the U.N. when he got news that his son, eight-year old Paul Jr., had contracted polio. It took almost a year before he fully recovered. Paul Martin, Sr. had had spinal meningitis (later referred to as polio) as a boy and his son's bout with polio reinforced his awareness of the need for a universally accessible response to polio. In 1953 the Canadian government funded the Connaught Lab's production of Medium 199 for the Salk polio vaccine. Martin made a deal with Maurice Duplessis that if he were to provide a new building for the Institute of Microbiology in Montreal, Ottawa would underwrite the cost of polio vaccine.

1-55065-180-3 CAN \$24.95 / us \$18.95
6 x 9 / 280 pages / photographs / February
Véhicules Press – www.vehiculepress.com

This book will be available in bookstores by the end of March, or can be ordered from the distributor: LitDistCo, 800-591-6250 or orders@lpg.ca